

eHealth - Etický kodex

Vize Prohlášení

Cílem *eHealth Etického kodexu* je zajistit, aby lidé na celém světě mohli s důvěrou a znalostí všech známých rizik využít potenciálu Internetu v péči o své zdraví a zdraví těch, o které pečují.

Úvod

Internet se mění podle toho jak lidé poskytují a přijímají zdravotní informace a zdravotní péči. Všichni lidé, kteří používají Internet ke zdravotně orientovaným záměrům - pacienti, zdravotničtí profesionálové, vědci, výrobci a prodejci zdravotních produktů či služeb a další - se musí spojit dohromady k vytvoření bezpečného prostředí a zvýšit hodnotu Internetu pro potřeby zdravotní péče.

Protože zdravotní informace, produkty a služby mohou jak zlepšovat, tak i poškodovat zdraví, zavázaly se organizace a jednotlivci, kteří poskytují zdravotní informace na Internetu k důvěryhodnosti, poskytování vysoce kvalitního obsahu, chránit soukromí uživatelů a dodržovat nejvyšší standardy pro online komerci a online poskytování služeb ve zdravotní péči.

Lidé, kteří používají internetové stránky a služby týkající se zdraví jsou spoluzodpovědní při pomoci zajistit hodnotu a integritu zdravotního Internetu tím, že si vytvářejí úsudek při používání těchto stránek, produktů a služeb a poskytováním významné zpětné vazby ohledně online zdravotních informací, produktů a služeb.

Definice

Zdravotní informace obsahují informace vedoucí k péči a zachování svého zdraví, léčení nemocí a konání dalších rozhodnutí ohledně zdraví a zdravotní péče.

- to zahrnuje informace k rozhodnutí o nějakém produktu či službě
- mohou být ve formě dat, textu, audia či videa
- mohou být rozšířeny díky programování či interaktivitě

Zdravotní produkty zahrnují léčiva, zdravotní přístroje a další prostředky užívané k diagnóze a léčení nemocí nebo udržení zdraví. Zdravotní produkty zahrnují nejen léčiva a medicínské přístroje, které jsou registrovány úřady jako U.S. Food and Drug Administration nebo U.K. Medicines Control Agency (v Česku Státní ústav pro kontrolu léčiv), ale také vitamíny, bylinné či nutriční doplňky a další přípravky, které nebyly prověřeny těmito institucemi.

Zdravotní služby zahrnují osobní lékařskou péči nebo pomoc, správu zdravotních záznamů, komunikaci mezi zdravotnickým odborníkem a/nebo pacienty a pojišťovny, nebo zdravotnické možnosti týkající se rozhodování o léčbě, požadavky, platba za služby atd. a další služby poskytované za účelem podpory zdraví.

Zdravotní služby také zahrnují odkazy, chaty, buletiny a další online možnosti k výměně zdravotních informací.

Stejně jako zdravotní informace mohou i služby být ve formě dat, textu, audia a/nebo videa a mohou být rozšířeny díky programování a interaktivitě.

Každý, kdo používá Internet ze zdravotně orientovaných důvodů má právo očekávat, že organizace a jednotlivci, kteří poskytují zdravotní informace, produkty a služby online budou dodržovat následující principy:

Otevřenost

1 Zveřejnit informace, které by mohly, kdyby je kupující znali, mít vliv na uvažování kupujícího nebo uživatele stránek ohledně nabízených produktů či služeb.

Lidé, kteří používají Internet k hledání informací o zdraví potřebují být schopni se sami rozhodnout, že stránky, které navštěvují a služby, které využívají jsou důvěryhodné. Stránky by měly jasně deklarovat:

- kdo vlastní nebo má hlavní finanční zájem na provozu stránek či služeb
- co je cílem stránek či služeb

Například, zda jsou určeny výhradně ke vzdělávacím účelům, prodeji produktů a služeb nebo nabízí osobní zdravotní péči a poradu.

- všechny vztahy (finanční, profesionální, osobní aj.), které by mohly mít vliv na uvažování rozumné osoby o informacích, produktech či službách nabízených na stránkách

Například, zda stránky mají komerční sponzory nebo partnery, kdo jsou tito sponzoři/partneři a zdali poskytují obsah stránek.

Poctivost

2 Být pravdivý a neklamat.

Lidé, kteří hledají zdravotní informace na Internetu potřebují mít jistotu, že produkty nebo služby jsou popsány pravdivě a že informace, které obdrží nejsou prezentovány zavádějícím způsobem. Stránky by měly být upřímné:

- v celém obsahu reklamující prodej zdravotních produktů či služeb
- ve všech tvrzeních o účinnosti, představování nebo výhodách produktu či služeb

Měly by jasně rozlišovat obsah určený k propagaci či prodeji produktu, služeb či organizace od obsahu vzdělávacího nebo vědeckého.

Kvalita

3 Poskytovat zdravotní informace, které jsou přesné, snadno pochopitelné a aktuální.

Činit rozumná rozhodnutí ohledně zdravotní péče, lidé potřebují a mají právo očekávat, že stránky poskytují přesné, správně podložené informace a produkty a služby vysoké kvality.

K zajištění poskytování přesných zdravotních informací by se měly eHealth stránky upřímně snažit:

- hodnotit informace rigorózně a čestně, včetně informací popisující produkty a služby
- poskytovat informace, které jsou shodné nejlépe s dostupnými důkazy
- zajistit, aby osobní zdravotní radu poskytoval kvalifikovaný odborník
- jasně deklarovat, zda je informace založena na vědeckých studiích, konsensu odborníků, nebo osobních zkušenostech a názorech

- přiznat, že některé otázky jsou kontroverzní, a pokud je to tento případ, upřímně se snažit o vyrovnané prezentování všech názorů

Například, vysvětlit uživatelům, že existují alternativní možnosti léčby pro určitou zdravotní situaci, jako je třeba operace nebo ozařování pro rakovinu prostaty.

Informace a služby musí být pro uživatele snadno pochopitelné. Stránky by měly prezentovat informace a popisovat produkty a služby

- v jazyce, který je jasný, snadno čitelný a pochopitelný a vhodný pro dané uživatele

Například, v místně kulturním jazyku (nebo jazycích) cílové skupiny uživatelů.

- způsobem upraveným speciálním potřebám uživatelů, které mohou mít

Například za použití velkého písma nebo pomocí audia pro uživatele, kteří mají narušen zrak.

Stránky, které poskytují informace primárně pro vzdělávací nebo vědecké účely by měly garantovat nezávislost jejich redakční politiky a praxe zajištěním odpovědných redaktorů tvořících obsah stránek, kteří mají kompetenci odmítnout reklamu, když ji považují za nevhodnou.

Uživatelé mají právo očekávat, že informace, které obdrží jsou aktuální. Stránky by měly jasně ukazovat

- kdy web zveřejnil informaci (a která verze je uživatelům předkládána, byla-li informace revidována od prvního zveřejnění)
- kdy web naposledy informace posoudil
- zda web provedl zásadní změny v informaci a když ano, kdy to bylo naposledy

a

Poskytovat informace, uživatelé se potřebují sami rozhodnout ohledně nabízených produktech či službách.

Lidé musejí být schopni sami posoudit kvalitu informací na stránkách. Ty by měly jasně a přesně popisovat, jak je jejich obsah vytvářen tím, že budou uživatele informovat

- jaké zdroje (odkazy) jsou na stránkách použity, s referenčními odkazy na tyto zdroje
- jak hodnotí web obsah a jaká jsou k tomu použita kritéria, včetně toho jaké zásady používá web k rozhodování o zařazení odkazů na jiné stránky nebo služby

Například popisem ediční politiky.

V případě, že produkty nebo služby jsou podřízeny vládní regulaci (schválení), měly by stránky o tomto uživatele informovat, tj. zda byly produkty či přístroje schváleny příslušnými institucemi jako např. U.S. Food and Drug Administration nebo U.K. Medicines Control Agency (v Česku Státní ústav pro kontrolu léčiv).

Informovaný souhlas

④ Respektovat rozhodnutí uživatelů, zda a jak mohou být jejich osobní údaje sbírány, používány.

Lidé, kteří používají Internet ke získávání zdravotních informací mají právo být informováni, jak jsou sbírána jejich osobní data, zda jsou shromažďována a zda umožní jejich shromažďování. Mají také právo vybrat, souhlasit a kontrolovat, kdy a jak budou zapojena do marketingově orientovaných akcí.

Stránky by měly jasně vyloučit

- že existuje potenciální nebezpečí vzhledem k soukromí uživatelů

Například, že jiné organizace nebo lidé mohou sbírat osobní údaje při návštěvě stránky, aniž by o tom provozovatel webu věděl; nebo že některé soudní úřady (jako např. EU) chrání soukromí přísněji než jiné.

Weby by neměly sbírat, používat a shromažďovat osobní údaje bez specifického kladného souhlasu uživatele. K zajištění, že uživatel porozumí a učiní informované rozhodnutí o tom, zda budou sbírána jeho osobní data by měly weby ukázat jasně a přesně

- jaká data jsou sbírána, když uživatel navštíví stránky

Například, data o tom, jaké části webu uživatel navštívil nebo email, jméno či specifická data o uživatelově zdraví či jeho online nákupu.

- kdo sbírá data

Například, zda web samotný, nebo třetí strana.

- jak web data použije

Například, zda slouží ke zlepšení služeb pro uživatele, jako část vědecké studie nebo k poskytování osobní zdravotní péče.

- zda se web dělí s dalšími organizacemi či jednotlivci a pokud ano, o která data se jedná
- s jakými organizacemi či jednotlivci se web o data dělí a jak budou data použita

Například, zda se web bude dělit o osobní údaje návštěvníků s jinými organizacemi či jednotlivci a za jakým účelem, a upozornit, když se o osobní údaje bude dělit s organizacemi nebo jednotlivci z jiných zemí.

- získat kladný souhlas uživatele ke sběru, použití nebo předávání osobních údajů popsaným způsobem

Například ke sběru a používání osobních údajů o návštěvnících ve vědeckých studiích nebo pro komerční účely jako rozesílání informací o nových produktech nebo službách návštěvníkům nebo předávat data dalším organizacím či jednotlivcům.

- jaké důsledky mohou nastat, když návštěvník odmítne poskytnout osobní údaje

Například, že web není schopen přizpůsobit informaci, kterou poskytuje návštěvníkovým specifickým potřebám nebo že návštěvník nemůže mít přístup do všech oblastí webu.

“E-commerce” stránky mají povinnost vystupovat jasně vůči návštěvníkům, kteří se zaváží ke komerčním transakcím a získají od uživatelů specifický kladný souhlas s účastí v těchto komerčních transakcích.

Soukromí

⑤ Respektovat povinnost chránit soukromí uživatelů. Lidé, kteří používají Internet ke získávání zdravotních informací mají právo očekávat, že jejich osobní údaje, které uvedli budou udržena důvěrná. Jednotlivá zdravotní data mohou být velmi citlivá a důsledky nevhodného prozrazení mohou být vážné. Pro ochranu uživatelů by měl web, který shromažďuje takové údaje

- učinit cílené kroky k zabránění neautorizovaného přístupu nebo použití osobních údajů

Například zakódováním dat, ochranou souborů heslem nebo použitím vhodného bezpečnostního softwaru pro jakékoliv transakce zahrnující zdravotní či finanční data.

- usnadnit uživatelům prohlížet osobní údaje, které uvádějí a aktualizovat je nebo opravit, když je to třeba
- začlenit rozumné mechanismy ke sledování, jak jsou osobní údaje používány

Například užitím auditu, který prokáže kdo data viděl a proč.

- sdělit, jak web uchovává osobní údaje o návštěvnících, jak dlouho je uchovává
- zajistit, aby v případě "de-identifikace" uživatele (tj., když se jméno uživatele, email nebo jiná data, která by jej mohla identifikovat smazalo ze souboru) nemohla být osobní data připojena zpět k uživateli

Profesionalita v poskytování online zdravotní péče

⑥ Respektování základních etických povinností vůči pacientům a klientům. Lékaři, sestry, farmaceuti, terapeuti a další zdravotničtí pracovníci, kteří poskytují speciální osobní zdravotní péči nebo poradenství online by měli

- dodržovat základní etická pravidla, která se uplatňují v přímém kontaktu mezi zdravotnickými pracovníky a pacienty/klienty
- neškodit
- na první místo klást zájem pacienta/klienta
- chránit soukromí pacientů
- jasně vyloučit jakoukoli finanční či sponzorskou pobídku nebo jiné informace, které by mohly mít vliv na rozhodování pacienta/klienta ohledně nabízených zdravotních služeb nebo profesionality
- jasně zveřejnit, jaké poplatky, jsou-li nějaké, se platí za poskytnutí online konzultací a jak platba za služby probíhá
- řídit se zákony a pravidly příslušných úřadů, včetně těch, které řídí udělení zdravotní licence (lékařské, lékárnické ad.) a preskripci

a informovat a vzdělávat pacienty a klienty o omezeních poskytování online zdravotní péče.

Internet může být silný nástroj pomáhající pacientům najít potřebnou zdravotní péči, ale uživatelé potřebují znát, že má určitá omezení. Zdravotničtí profesionálové, kteří poskytují péči přes Internet by měli jasně a přesně

- identifikovat se pacientovi a sdělit mu, kde praktikují a jakou mají profesní kvalifikaci
- popsat okolnosti a podmínky jednotlivé online interakce

Například, když zdravotnický pracovník poskytne všeobecnou radu v určitém zdravotním problému nebo poskytne specifická doporučení a/nebo poukaz na vyšetření pacientovi/klientovi, nebo zdali může nebo nemůže předepsat léčiva v dané situaci.

- udělat vše pro to, aby pochopil konkrétní situaci pacienta/klienta a pomohl mu najít potřebnou lokálně dostupnou zdravotní péči

Například pomoci pacientovi/klientovi rozhodnout, zda léčba jeho konkrétní nemoci je možná v jeho okolí, nebo jen mimo jeho město.

- dát jasné instrukce pro následnou péči, je-li vhodná či potřebná

Zdravotničtí pracovníci, kteří nabízejí zdravotní péči nebo služby online by měli

- jasně a přesně popsat potíže při stanovení online diagnózy a léčebných doporučení

Například poskytovatelé mohou být stresováni, protože zdravotnický pracovník nemůže při online konzultaci pacienta vyšetřit, takže je velmi důležité, aby pacient co nejpřesněji popsal své potíže.

- pomoci “e-pacientům” porozumět, kdy online konzultace může a kdy ne zastoupit (nebo by neměl být zastoupen) přímý kontakt se zdravotnickým pracovníkem

Odpovědné partnerství

7 Zajistit, že organizace a weby, které vzájemně spolupracují, jsou důvěryhodné.

Lidé si potřebují být jistí, že organizace a jednotlivci, kteří mají aktivity na Internetu uzavírají partnerství pouze s důvěryhodnými jednotlivci či organizacemi. Nezávisle na tom, zda jsou výdělečné či neziskové by měly

- mít co největší zájem zajistit, aby sponzoři, partneři nebo spolupracující dodržovali dané zákony a uplatňovali stejné etické principy, jako web samotný
- trvat na tom, že současní ani budoucí sponzoři nebudou ovlivňovat, jaký výsledek bude nalezen při vyhledávání nějakého slova nebo tématu

A měly by jasně ukázat uživatelům

- zda odkazy na jiné weby jsou poskytovány jen kvůli informacím nebo představují podporu těmto stránkám
- kdy opouštějí web

Například použitím přechodu obrazovky (změna obrázku apod.).

Zodpovědnost

⑧ Poskytovat
smysluplné
příležitosti
uživatelům
ke zpětné
vazbě.

Lidé potřebují mít jistotu, že organizace a jednotlivci, kteří poskytují zdravotnické informace, produkty nebo služby přes Internet mají o uživatele zájem a berou je vážně a že web udělá vše pro to, aby zajistil, že jeho praktiky jsou etické. eHealth weby by měly

- jasně uživatelům naznačit, jak mohou kontaktovat vlastníka(y) webu nebo služby a/nebo stranu zodpovědnou za provoz webu či služby

Například, jak kontaktovat specialistu(y) nebo zákaznický servis v případě výskytu potíží.

- poskytovat jednoduché nástroje umožňující návštěvníkům zpětnou vazbu ohledně webu a kvality nabízených informací, produktů nebo služeb
- podněty od uživatelů prověřovat, reagovat na ně promptně a v daném čase a vhodným způsobem

Stránky by měly podporovat uživatele v tom, aby informovali webmastera nebo osobu odpovědnou za provoz v případě, že se domnívají, že partneři webu (komerční i nekomerční), včetně těch, na které jsou na webu odkazy, mohou porušovat zákony či etické principy.

a

Monitorovat
jejich soulad
s **eHealth
Etickým
kodexem.**

eHealth weby by měly jasně uživatelům popisovat svou politiku samokontroly a měly by podporovat kreativní řešení problémů spolupracovníky webu a spolupracujícími společnostmi.